

De coronamaatregelen beginnen meer en meer op het gemoed van de mensen te werken. Iedereen verlangt naar licht, zon, ontmoetingen, feestjes, uitstapjes, reizen, normaal kunnen werken ... en dat allemaal zonder mondkap, zonder angst voor besmetting, zonder voortdurend alert zijn. We willen terug naar de dagen van vóór maart 2020 toen het leven zo gewoon was. Toch moeten we nog wat volhouden en hopen dat alle perikelen rond inenting gauw opgelost zijn en de vaccins zowat aan iedereen gegeven zijn.

We hopen dat we in het najaar weer kunnen overschakelen naar fysieke bijeenkomsten ook al hebben de zoom sessies intussen hun belang duidelijk gemaakt. Het is wel eens aangenaam om in je eigen huis te kunnen blijven en via je PC interessante voordrachten te kunnen volgen en zaken te kunnen bespreken. We hebben uit die speciale omstandigheden dus ook positieve ervaringen opgestoken.

Het bestuur doet intussen dapper door. We doen ons best om in de nieuwsbrief interessante artikels en mededelingen aan jullie door te spelen. Het artikel van Christina over stressaanvallen is zeker verhelderend. De zoomsessie over PWS en feestjes was nuttig en iedereen was blij met de handige tips die je kan lezen in de samenvatting. We benadrukken alvast dat de deelname aan het internationale congres in Ierland zeker het overwegen waard is. Het is deze keer niet zo ver en dus meer haalbaar. Je kan alvast je interesse voor deelname kenbaar maken aan IPSWO. Wij, als vereniging, zullen

zeker ook een financieel duwtje in de rug geven als je wenst deel te nemen.

Het boekje rond bewegen is een voltreffer. We kregen heel wat positieve reacties en regelmatig worden nog brochures bij gevraagd. We hopen dat dit boekje gezinnen aanzet om beweging als een dagelijkse bezigheid in te schakelen.

Op de laatste dag van december vonden we 20 000 euro op onze rekening. Het was een schenking van vzw Patrice die zijn werking beëindigde en besliste om het geld dat nog op hun rekening stond aan onze vereniging te doneren. Wat een prachtig nieuwjaarscadeau! Dankjewel lieve mensen van de vzw!! Dit mooie bedrag hebben we bekomen door de bemiddeling van de mama en papa van kleine Charles, ouders die in 2020 lid werden van onze vereniging. Onze allergrootste dank aan hen!!! Het bestuur is al volop bezig met een project dat door deze steun gerealiseerd kan worden. Daar vertellen we later nog meer over.

Verder wil ik iedereen danken voor het vernieuwen van het lidmaatschap. Het is fijn dat je trouw blijft aan de vereniging.

Blijf gezond, zorg goed voor mekaar.

Anna

NOTEER ALVAST IN UW AGENDA!

Alles onder voorbehoud, afhankelijk van de coronamaatregelen.

- **Zondag 25 april: Mamadag**
- **Zondag 12 september: Familiedag**
- **Zaterdag 27 november: Contactdag**

IN DEZE NIEUWSBRIEF

- Inleiding
- Noteer alvast in uw agenda
- In deze nieuwsbrief
- Belangrijke mededelingen
- Stressaanvallen
- Overprikkeling
- Te onthouden bij uitdagend gedrag
- Borstvoeding en PWS
- PWS en feestjes
- Internationaal Congres PWS
- Interessante websites
- Speciale dagen in 2021
- Contactgegevens

BELANGRIJKE MEDEDELINGEN



Dit jaar staat in het teken van **bewegen**. Ieder lid kreeg een mooi boekje in de bus dat kan helpen om bewegen in het dagelijkse leven in te lassen. Wie nog boekjes bij wenst, kan er altijd gratis bij vragen.

Als ondersteuning geeft Prader-Willi Vlaanderen een bedrag aan de leden die hun kind **inschrijven voor een sportactiviteit**. Bezorg ons de factuur van inschrijving en uw rek. nr. en we betalen voor een maximum van €60 aan u terug.

Onze **heel bijzondere dank** aan al wie ons een gift deed en aan al wie via een activiteit een milde schenking deed. Uw warme sympathie, uw inzet en uw mildheid maken het ons mogelijk om al onze PWS-leden te helpen, te ondersteunen, bij te staan en te vertroetelen. Bovendien biedt het ons de mogelijkheid om wetenschappelijk onderzoek te steunen en om deel te nemen aan belangrijke conferenties, workshops en voordrachten.

Zoals u al weet is onze **nieuwe website** in de maak. De bestaande website is verouderd en kan ook niet meer aangevuld worden waarvoor onze excuses.

We willen u graag in de opbouw van de nieuwe website betrekken. **Vertel ons wat u graag op de website wil vinden**. Stuur een mail hierover naar info@praderwillivlaanderen.be

We krijgen graag nog meer foto's van uw kind in beweging. Alvast dank aan alle ouders die reeds foto's doorstuurden.

Ook voor onze ZOOM sessies horen we graag wat u aan bod wil zien komen. Geef een thema op en mail het door naar: info@praderwillivlaanderen.be

OVERPRIKKELING VAAK OORZAAK VAN ZWARE VERMOEIDHEID EN BOZE BUIEN.

Radeloze ouders vertellen vaak over hun PWS-kind dat overdag helemaal uitgeblust is of hele boze buien krijgt. De ervaring leert dat dit meestal het gevolg is van chronische overprikkeling.

Ouders beseffen vaak niet wat de impact is van het 'gewone' dagelijkse leven op kinderen met PWS en dat valt hen niet kwalijk te nemen. Zorgwekkend is dat het nog vaak voorkomt dat professionals deze overprikkeling helemaal niet in de gaten hebben. De neiging bestaat zelfs om de oplossing in psychofarmaca te zoeken. In alle gevallen geldt vooral: voorkomen is beter dan genezen.

Dé achilleshiel van kinderen met PWS is hun sociaal-emotionele ontwikkeling. Ze worden dikwijls overschat en daardoor overvraagd. Vermoeidheid en boze buien zijn symptomen die thuis, op school en in de gehandicaptenzorg alle alarmbellen moeten doen rinkelen. Het zijn signalen dat het helemaal niet goed gaat.

Uw zoon of dochter kan twaalf, zestien of twintig jaar oud zijn, zijn/haar sociale ontwikkeling schommelt meestal rond de peuter/kleuterleeftijd. Dat is heel confronterend maar helaas in de meeste gevallen de realiteit. Het gaat er niet om wat zoon- of dochterlief **kan**, maar wat hij/zij **aankan!**

De sociaal-emotionele ontwikkeling is de cruciale factor voor het functioneren thuis en op school. **Door chronische overschatting ontstaat chronische overprikkeling.** Vermoeidheid en boze buien zijn het gevolg. De oplossing? Een voorspelbare dagstructuur, een soort van slow living (zeker niet sloom!) met vaste rituelen die haaks staat op ons hectische alledaagse leven. Op zich helemaal niet zo complex om uit te voeren, maar een hele uitdaging in onze jachtige samenleving, waar iedereen altijd druk-druk-druk is!

Gebaseerd op een artikel uit de Blog van het Prader-Willi Huis in Mûnein

VIJF ZAKEN OM TE ONTHOUDEN BIJ UITDAGEND GEDRAG:

1. Neem het gedrag niet persoonlijk, het gaat niet over jou.
2. Het gedrag is uitdagend, niet je kind zelf.
3. Laat de escalatie eerst voorbijgaan, pak het probleem later aan.
4. Soms zien of merken we het niet, er is altijd een reden of een oorzaak.
5. Toon empathie/begrip, beeld je in waar je kind doorheen gaat.

Bron: Foundation for Prader-Willi Research UK www.fpwr.org/gb/

Een paar jaar geleden, hij was toen 17 jaar, kreeg Martin voor het eerst een 'stressaanval'. We wisten niet dat dit bestond en ook niet dat het bij mensen met het Prader-Willi syndroom bekend was. Nog nooit had ik daarover iets gelezen in de Duitse of Nederlandse literatuur over PWS.

Martin nam deel aan een knutselactiviteit in het Balanske toen ik opgebeld werd. Blijkbaar was Martin opeens ziek geworden, was hij op de grond gaan liggen, schokte hij met zijn hele lichaam en was hij niet meer aanspreekbaar. Ik was binnen 5 minuten in het Balanske en toen ik Martin zag, schrok ik heel erg. Nog nooit had Martin dit vertoond. Niemand wist wat er met hem aan de hand was. Het leek op een epilepsieaanval maar toch ook weer niet. We beslisten de ziekenwagen te bellen en hij werd in UZ Gasthuisberg opgenomen. Daar bleek dat Martin hoge koorts had en alle onderzoeken wezen uit dat hij een griep had. Ondertussen was het schokken gestopt en konden we weer normaal met hem praten. Achteraf vertelde de neurologe ons dat de oorzaak waarschijnlijk de griep was geweest die toen heel snel en onverwacht was opgekomen. De plotse hoge koorts kon zijn lichaam niet aan en daardoor ontstond de 'aanval'. Het woord 'stressaanval' viel toen niet.

In de volgende jaren kreeg Martin nog een paar soortgelijke 'aanvallen' zowel tijdens een kamp en als in de leefgroep en uiteindelijk gingen we daarover in gesprek bij de kinderpsychiater in het MPI Oosterlo. Zij herkende het beeld en noemde het een 'stressaanval'. Samen zetten we een korte handleiding op papier met de nodige instructies voor maatregelen en de nodige uitleg voor iedereen die Martin begeleidt. Het belangrijkste is dat we de 'aanvallen' zo veel mogelijk proberen te voorkomen. Blijkbaar is het gekend bij mensen met een handicap dat ze door de vele aandacht die ze tijdens en na een aanval krijgen, de neiging ontwikkelen om 'aanvallen' uit te lokken. Bij Martin zijn ze bij zeer verschillende situaties opgetreden en zo kregen we stilaan een duidelijk beeld van wat de oorzaak kon zijn dat er zich een 'aanval' voordeed:

- hoge koorts of ziekte in het algemeen
- te veel draaiende bewegingen, bv. te lang op een draaimolen zitten (gebeurde op kamp) of lichamelijke sensaties in het algemeen
- een overgeslagen eet- en drinkmoment (gebeurde op kamp)
- ruzie en stress op school ('aanval' nadien in de leefgroep)
- pestgedrag door anderen in combinatie met een verkoudheid en te weinig slaap (tijdens een scoutsactiviteit)

Ondertussen heb ik in 2019 in een nieuwe uitgave van het Duitse Prader-Willi verenigingstijdschrift toevallig een klein stukje over 'Dissoziative Anfälle' of stressaanvallen' gelezen. Het ging over een samenvatting van Dr. Uta Schaaf die op het Duitse Nationale Congres over 'vermeende epilepsieaanvallen' had gesproken. Daar vertelde ze dat ze optreden bij te hoge psychische belasting waardoor mensen in een toestand geraken die veel lijkt op epilepsie. Ik ging op zoek naar meer informatie op het internet en vond heel wat nuttige lectuur.

Deze soort aanvallen worden ook "dissociatieve krampaanvallen"

genoemd. Soms worden ze ook 'pseudo-epileptische aanvallen' of 'hysterische aanvallen' genoemd.

Verschillen met epilepsie

Ook al lijken de 'stressaanvallen' op epilepsie, er zijn een paar duidelijke verschillen.

- Wat vaak bij epilepsie optreedt zoals de tongbeet, incontinentie of letsels door de val zien we zelden bij 'stressaanvallen'.
- Ook verliezen mensen bij een 'stressaanval' niet het bewustzijn maar geraken in een soort 'trancetoestand'.
- De aanvallen treden niet plotseling op zoals bij epilepsie maar het begin en het einde verloopt eerder geleidelijk.
- De intensiteit van de 'stressaanvallen' kunnen vaak worden beïnvloed door het aanspreken van de zieke persoon. Het aanspreken van de zieke persoon versterkt de symptomen soms zichtbaar.
- Bij de 'stressaanvallen' zijn de ogen vaak gesloten maar soms komen ook wijde, niet op licht reagerende pupillen voor.
- Na een epilepsieaanval zijn de personen vaak gedesoriënteerd en zeer moe of slaperig. Dit is niet zo extreem bij 'stressaanvallen'.
- De stuip trekkingen bij 'stressaanvallen' zijn eerder asynchroon en aritmisch.

Symptomen

De 'stressaanvallen' zijn individueel zeer verschillend zowel qua duur, als qua symptomen of qua frequentie van de aanvallen.

Typische kenmerken zijn:

- regeert niet op vragen of geluiden
- krampachtige en kronkelige bewegingen
- hyperextensie (overstrekking) van het hoofd
- grimassen
- schokkende bewegingen van armen, benen of van het hoofd
- na de 'aanval' zijn er meestal geen of gedeeltelijke herinneringen aan de gebeurtenis

'Stressaanvallen' ontstaan niet bewust maar worden gestuurd door het onderbewustzijn en zijn een onvrijwillige reactie op te hoge emotionele belasting.

Soms kunnen patiënten zich nadien schamen of angstig tonen.

Veel voorkomend of niet?

'Stressaanvallen' zijn relatief zeldzaam. Ongeveer 2 tot 3 op 10 000 mensen lijden eronder. 70% is vrouw. Meestal treedt het op na de puberteit.

Oorzaken

Vaak is een trauma de oorzaak van een 'aanval'. Meestal zijn het oude, verdrongen trauma's. Soms vertellen patiënten na een aanval over gebeurtenissen van lang geleden (flashbacks) waaronder moeilijke levenservaringen uit het verleden (sterke en uitzichtloze conflicten binnen de familie, op het werk of in de woongroep enz.).

Bij 90% van de patiënten zijn er ook nog andere oorzaken die meespelen waaronder depressies, angststoornissen of persoonlijkheidsstoornissen.

Diagnose

De 'aanvallen' zijn niet gemakkelijk te diagnosticeren en moeilijk te onderscheiden van epileptische aanvallen. Vaak krijgen mensen daarom de verkeerde diagnose "epilepsie". De standaardbehandeling van epilepsie met anti-epileptica toont geen positieve werking bij 'stressaanvallen'. Er is een vermoeden dat 20 – 30% van de epileptische aanvallen die niet met succes behandelbaar zijn, in werkelijkheid niet herkende dissociatieve aanvallen zijn.

Therapie

Psychotherapie lijkt aangewezen en is de juiste benadering. Bij niet te complexe gevallen is het aangewezen te kijken naar de factoren die een aanval uitlokken.

Hoe kan je iemand helpen die een 'stressaanval' heeft

- Zorg voor een veilige omgeving en leg iets zachts onder het hoofd.
- Hou de patiënt niet vast. Dit kan letsels veroorzaken of de aanval versterken.
- Praat rustig en vriendelijk met de persoon. Jouw woorden kunnen kalmerend zijn en de aanval verkorten.
- Controleer of er geen lichamelijke problemen zijn zoals koorts, diarree, braken of constipatie. Neem gepaste maatregelen (bv. medicatie geven of dokter laten komen).
- Controleer of er iets mis is gegaan met de eet- en drinkmomenten (vb. dubbel eetmoment in korte tijd, veel stiekem gegeten voeding, eetmoment overgeslagen etc.).
- Controleer of er een onduidelijkheid is rond de afspraken en helder de situatie op (duidelijkheid bieden en afspraken naleven).

Als er geen duidelijke oorzaak te vinden is, schenk minimale aandacht. Hou de persoon wel onopgemerkt in het oog. Waarschijnlijk zal de persoon nadien moe zijn. Noteer de dag van de aanval en beschrijf zorgvuldig alle details.

Gelukkig zijn bij Martin sinds vorig jaar geen nieuwe aanvallen meer opgetreden. We zorgen er ook voor dat hij op kamp of bij nieuwe vrijetijdsactiviteiten altijd zijn 'handleiding' mee heeft en de begeleiders op de hoogte worden gebracht van de mogelijkheid dat Martin een aanval krijgt. Zo'n medisch probleem maakt iedereen extra duidelijk hoe goed en nauwkeurig de regels en afspraken moeten nageleefd worden. En ook hoe kwetsbaar mensen met een handicap soms kunnen zijn.

Wij vinden het heel belangrijk dat deze informatie over mogelijke 'stressaanvallen' bij de ouders van een kind met PWS bekend is. Zo'n 'stressaanval' meemaken is even schrikken en ziet er eng uit maar mits goede aanpak en opvolging, zijn er gelukkig geen zware gevolgen aan verbonden. De kennis en informatie over 'stressaanvallen' helpt om je kind een zo goed mogelijke omkadering te bieden en daardoor het stressniveau zo laag mogelijk te houden.

Christina van der Veen, Mama van Martin

Noot: dit artikel is nagezien door een arts die er zijn goedkeuring over gaf.





Het artikel hieronder is geschreven op vraag van enkele moeders. Ze vroegen zich af of het mogelijk was om borstvoeding te geven aan hun kindje met PWS. Veel hangt af van wat de mama zelf wil en van de ondersteuning die ze krijgt. De beste tip: zoek een lactatiekundige die samen met jou op zoek gaat naar oplossingen op maat. Je kan sowieso alle steun en adviezen gebruiken. Of je kiest voor borstvoeding, afgekolfde moedermelk of kunstvoeding is heel individueel. Maar onthoud: elke keuze is prima zolang jij en je kindje zich er goed bij voelen!

Toen ik de vraag kreeg om een artikel te schrijven over borstvoeding bij kindjes met het Prader-Willi syndroom, dacht ik meteen aan deze tekst.

'Wonderen duren iets langer'. Zo is het precies bij deze baby's en drinken aan de borst: niet onmogelijk, maar het duurt langer dan bij andere kinderen. Hoe lang? Dat is heel individueel. Bij sommigen lukt het al na enkele weken, bij anderen kan het enkele maanden duren, soms zelfs een jaar. De weg ernaartoe is niet evident. Het is vermoeiend en vaak frustrerend. Het vergt veel geduld, inventiviteit en volharding. Hulp en ondersteuning van ervaren deskundigen, maar ook van de andere gezinsleden, familie en vrienden kunnen doorslaggevend zijn.

Aan mama's die het geven van borstvoeding belangrijk vinden kan ik zeggen: er is hoop.

Aan mama's die hun baby willen voeden met moedermelk: dat is zeker mogelijk.

Aan mama's die andere dingen belangrijker vinden: ook dat is oké.

Wil je borstvoeding geven of moedermelk voorzien voor je kindje? Een goede start is fundamenteel om je melkproductie op peil te brengen! De eerste 14 dagen na de geboorte zijn essentieel. Je baby is niet in staat om lang en krachtig genoeg te zuigen om je melkaanmaak op gang te brengen en te houden. Daarom is het van belang om dagelijks een 8-tal keer af te kolven. De eerste dag(en) kan dit met de handen. Het gaat dan meestal over heel kleine hoeveelheden, vaak slechts enkele druppels per kolbeurt. Wanneer de hoeveelheid melk na enkele dagen geleidelijk aan toeneemt, geven veel vrouwen de voorkeur aan een elektrisch toestel.



Niet elk kolfapparaat is geschikt voor een moeder die haar melkproductie opstart en gedurende een langere periode exclusief zal kolven. De meeste machines die je zelf kan kopen zijn hiervoor niet krachtig genoeg. Ga op zoek naar een 2-fase toestel van ziekenhuis kwaliteit. Je kan hiermee dubbelzijdig kolven en de aanzuigkracht zelf regelen. Voorbeelden hiervan zijn de Symphony van het merk Medela, de Platinum van Ameda en de Carum van Ardo.



Symphony (Medela)



Platinum (Ameda)



Carum (Ardo)

Laat je begeleiden door een ervaren vroedvrouw of lactatiekundige. Die kan helpen om de juiste maat borstschild te kiezen en je bijstaan met hulp en adviezen. Blijf kolven zo lang je baby bijvoeding nodig heeft, zodat de melkproductie op peil blijft.

De eerste periode na de geboorte zijn kindjes met het Prader-Willi-syndroom slap. Ze hebben onvoldoende kracht en energie om de hoeveelheid melk te drinken die nodig is om te groeien en ontwikkelen. Bijna allemaal hebben ze sondevoeding nodig. Het is heel fijn om dit te doen terwijl je baby lekker in je armen ligt of – nog beter – terwijl jullie samen kangoeroeën.

We spreken over kangoeroeën als een baby bloot, met enkel een luier aan, op je blote borst gelegd wordt. We noemen dit ook huid-op-huid-contact of buidelen. Dit is niet alleen een heel prettige manier om te knuffelen met je baby. Uit onderzoek bij premature baby's blijkt het ook de hechting te verbeteren, hun ontwikkeling positief te beïnvloeden, de melkproductie te stimuleren en het leren drinken aan de borst te faciliteren. Ook als je ervoor kiest om je baby kunstvoeding te geven, is kangoeroeën een absolute aanrader!



Ondertussen krijgt je baby ook de kans om te oefenen met zuigen en/of drinken. Dat kan op heel wat verschillende manieren. De beste keuze is heel individueel. Het hangt af van je baby, maar ook van wat jullie als ouders prettig of praktisch vinden. Als jullie kindje nog opgenomen is, kan het ook mee bepaald worden door de gewoontes in het ziekenhuis waar jullie verblijven.

Flesvoeding, bijvoeden aan de borst, cupvoeden, vingervoeden, . . . Er zijn tal van mogelijkheden. Je bespreekt de voor- en nadelen bij voorkeur met een lactatiekundige en met je kinderarts. Zo kan er op maat van jullie baby en jullie gezin gekozen worden voor de beste optie.



bijvoeden aan de borst



cupvoeden



vingervoeden

Er bestaan speciale zuigflessen voor kinderen die moeite hebben met het maken en behouden van het vacuüm tijdens het drinken. Ze kunnen ook gebruikt worden voor kindjes die zwak zuigen. Voorbeelden hiervan zijn de SpecialNeeds® Feeder (voorheen de Habermanfles) van Medela of Dr. Brown's Specialty Feeding System®.



*Special Needs Feeder
(Medela)*



*Specialty Feeding System
(Dr. Brown's)*

Bij het drinken aan de borst zal je baby alle hulp kunnen gebruiken. De beperkte energiereserves moeten maximaal ingezet worden. Hoe kan je je kindje hierbij helpen? Een goede ondersteuning bij het aanliggen kan een doorslaggevende factor zijn!

Gebruik een voedingshouding waarbij het hele lichaam van je kleintje goed ondersteund is, bijvoorbeeld de rugbyhouding of de doorgeschoven rugbyhouding. Gebruik eventueel een borstvoedingskussen om je arm en/of je baby te ondersteunen.



rugbyhouding



doorgeschoven rugbyhouding

Hou je ukje zo vast, dat hij gesteund wordt in zijn rug en tussen de schouders. Druk hem stevig tijdens je aan tijdens het drinken. Zo help je hem om een open houding te bewaren en rolt hij niet in een bolletje. Drinken en ademen lukken niet goed als zijn kin op zijn borst ligt. Zorg ervoor dat zijn neus en navel in dezelfde richting wijzen. Vaak zal dat betekenen dat jullie buik-tegen-buik liggen.

Zorg ervoor dat zijn kin in je borst drukt en zijn neusje vrij is. Ook de wangetjes houden best contact met je borst. Hoe dichter hij tegen je aanligt, hoe minder moeite je kindje moet doen om zijn grip op je borst te behouden. Zo kan hij zijn energie maximaal gebruiken om tot zuigen en drinken te komen.

Ga voor een positieve voedingservaring! Hoeveel je kindje drinkt is minder belangrijk. Zorg dat het een ontspannen en aangename ervaring is. Met de tijd zal je baby meer kracht en energie krijgen. Tot het zo ver is, zal de sondevoeding ervoor zorgen dat hij voldoende voedingsstoffen krijgt. Beschouw jullie borstvoedingsmomentjes als een oefening voor later.

Voorvormen of afplatten van je borst kan helpen. Het maakt het makkelijker voor je baby om een grote hap te nemen en om je tepel in zijn mond te stabiliseren.

Let op de richting waarin je je borst afplat. Plaats je duim ter hoogte van de neus van je baby. Je vingers komen aan de kant waar zijn kinnetje zit. Plaats je vinger ver genoeg naar achteren. Je baby moet immers nog een grote hap kunnen nemen.



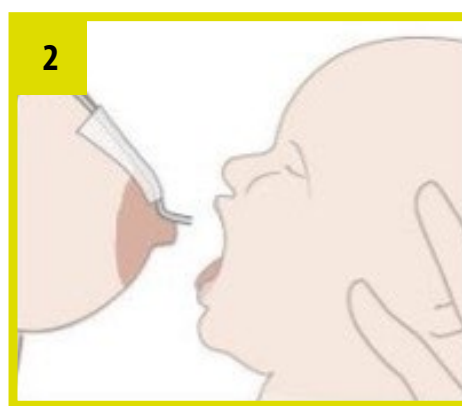
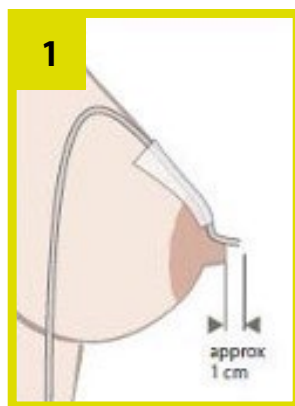
Het bijvoeden aan de borst kan een erg elegante manier zijn om je kindje te leren wennen aan het aanhappen, zuigen en zich voeden aan de borst. Je baby wordt bij inspanning beloond met melk. Dit zal hem/haar motiveren om verder te doen. Bijvoeden aan de borst kan op verschillende manieren (zie foto's).

Het vergt wel wat oefening om hier als mama handiger in te worden. In het begin zal je hulp nodig hebben.

Belangrijk hierbij is dat je enkel melk in het mondje van je baby laat stromen als hij actief is en zuigt. Zo leert hij het snelst en voorkom je dat hij zich verslikt.



borstvoedinghulpset (Medela)



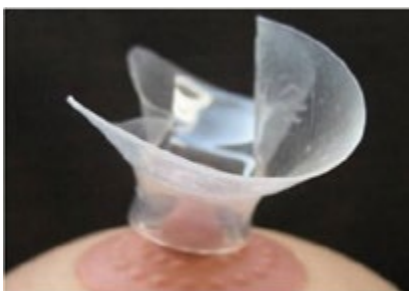
Sommige kinderen hebben er moeite mee om een goeie verzegeling te maken aan de borst. Ze verliezen steeds hun grip en glijden van de borst af. Dit kan tot gevolg hebben dat ze veel energie verbruiken om elke keer opnieuw de borst aan te happen. Voor deze kindjes kan een tepelhoedje wenselijk zijn.

Een tepelhoedje is een dun, silicone hulpmiddel dat je over je tepel en je tepelhof plaatst tijdens het drinken. Het maakt de borst beter aanhapbaar, vooral bij vrouwen waarvan de tepels eerder vlak of ingetrokken zijn. Bij kinderen met een lage spierspanning zorgt een tepelhoedje ervoor dat ze makkelijker aan de borst blijven.



Let erop dat je baby'tje niet alleen op het topje van het tepelhoedje zuigt, maar ook een groot stuk van het tepelhof in de mond heeft tijdens het drinken. Zo vergemakkelijkt de overgang naar het drinken zonder tepelhoedje.

Plaats het tepelhoedje niet los op je borst. Draai hem bijna helemaal binnenstebuiten voor je hem over de tepel plaatst. Als je het hoedje nu terugplooit, zal er een vacuüm ontstaan. Het tepelhoedje zal nu veel steviger vastzitten en de melk komt sneller uit je borst.



Als je geen hulpmiddelen gebruikt, zijn er ook andere manieren om je baby te helpen bij het drinken: borstcompressie of wisselvoeden bijvoorbeeld. Hiermee verhoog je de melkstroom. De overdracht van melk is de beste motivator voor de baby om verder te zuigen!



De overgang naar een volledige borstvoeding is een stap waar veel mama's het moeilijk mee hebben. Je baby heeft zo lang hulp nodig gehad om voldoende voedingsstoffen op te nemen. Hoe kan je weten of hij nu wel voldoende drinkt?

Dit is een vraag die veel mama's bezighoudt. Bij kindjes met Prader-Willi-syndroom is dit een extra moeilijke vraag. Zij zullen weinig hongersignalen vertonen, waardoor het lastig is om te weten of ze wel voldaan zijn.

Net zoals bij andere kinderen zijn er wel enkele basisrichtlijnen die kunnen helpen.

- Observeer het drinkgedrag van je baby. Sabbelt hij aan de borst of merk je duidelijk dat hij krachtig zuigt en slikt?
- Hou de output van je baby in de gaten. Blijft hij goed plassen en maakt hij nog even vaak stoelgang?
- Is je baby actief en alert? Staan zijn oogjes helder?
- Hoe is zijn kleur? Is hij mooi rozig of eerder grauw of bleek?
- Wat gebeurt er als je een plooi maakt in de huid van je kindje en die terug loslaat? Verdwijnt de plooi onmiddellijk, of verstrijkt hij slechts langzaam?
- Hoe evolueert het gewicht? Is er gewichtstoename?

Bespreek je zorgen en twijfels met je lactatiekundige en je kinderarts.

Laat je omringen door professionelen die een ruime kennis hebben over borstvoeding en over kinderen die bijzondere zorgen nodig hebben. Zoek mensen waar je je goed bij voelt en die begrip hebben voor je situatie en jouw (borstvoedings-)wensen.

En vooral: doe waar jij je goed bij voelt. Een gelukkige mama = een gelukkige baby.

*Ilse Haerinck,
adjunct-hoofdverpleegkundige en lactatiekundige,
NICU UZ Gent*

Op 10 september hadden we een ZOOM sessie over PWS en feestjes. Anne Segers, mama van de 17-jarige Sem, leidde de sessie en vertelde haar aanpak rond feestjes. Ik probeer het voornaamste wat samen te vatten.

'Feestjes' mogen ruim gezien worden. Een bezoek aan familie of vrienden, een kamp, een BBQ bij de burens, ... kan je vanuit PWS visie al een feestje noemen. Telkens er buitenshuis eten aan te pas komt, is dat voor iemand met het PWS een feestje.

Ik heb enkele belangrijke zaken onthouden uit Annes uiteenzetting:

- Maak vooraf duidelijke en kordate **afspraken** met je kind betreffende het aangeboden eten en drinken.
- **Extra voedsel** betekent achteraf ook **extra bewegen** ter compensatie.
- Maak je kind duidelijk dat er een strikt onderscheid is tussen de normale thuissituatie en hoe het er op het feestje aan toe gaat. **Thuis** blijven **de normale afspraken** gelden (tenzij er daar ook een feestje gehouden wordt).
- Laat het op een feest een beetje los zodat het **leuk en gezellig** blijft voor iedereen.

Praktische tips:

- Wees open met wie op het feest aanwezig zal zijn over wie en hoe je kind is en waarom er eetafspraken moeten gemaakt worden.
- Praat vooraf altijd met wie uitnodigt om te vragen wat er als eten en drank zal aangeboden worden en om wat afspraken te maken. Bekijk of het nodig zal zijn om zelf bepaalde eetwaren en drank mee te nemen.
- Leg aan je kind duidelijk uit wat het te eten en te drinken zal krijgen en dat daar op het feest geen discussie over mogelijk is. Mama en papa beslissen over wat en hoeveel.
- Afspraken bij elk feest telkens opnieuw herhalen, herhalen, herhalen, ...
- Soms is het handig om zelf een alternatief mee te nemen voor iets wat te vettig of te zoet is. vb. zelfgemaakte vetarme chips i.p.v. de gangbare chips die veel vet bevatten, een cake met minder vetstof of suiker, ...
- Vraag naar sociale controle door de aanwezigen. Het is leuk als iedereen een oogje in het zeil kan houden en je ev. discreet op de hoogte kan brengen als er iets mis loopt.
- Is iets te vet of te zoet: geef dan een kleine hoeveelheid en compenseer achteraf met wat extra beweging
- Frietjes moeten een grote uitzondering blijven. Anne geeft het aantal frietjes volgens de leeftijd dus 6 jaar is 6 frietjes. Vanaf 25 jaar blijft het bij 25 frietjes.
- Als een feest veel vroeger start dan de maaltijd kan je er over nadenken om pas later op het feest toe te komen (weten dat er eten komt en dat het dan lang duurt voor het er is, is

voor een persoon met PWS heel moeilijk). Je kan ook zelf iets meenemen om de wachttijd wat te overbruggen.

- Spreek duidelijk af met je kind dat mama of papa het bord voor hen vult. Dat is zeker belangrijk als er een buffet is.
- Om te vermijden dat er teveel beleg op de boterham/pistolet/... komt, maak je als ouder best zo lang mogelijk zelf de boterham/pistolet/... klaar.
- Als er op het feest iets mis loopt, bespreek je dat achteraf thuis met je kind. Soms is het nodig om nog tijdens het feest naar huis te vertrekken als de situatie uit de hand loopt.
- Wees kordaat bij de grootouders. Oma's en opa's willen hun kleinkind verwennen en belonen. Traditioneel is dat meestal met eten, wat hier niet zo'n goed idee is. Maak voor de grootouders een lijstje op met verwentips voor je kind dat niks met eten te maken heeft:
 - Extra TV tijd
 - Filmpje bekijken in de auto
 - Samen een gezelschapsspel spelen
 -

Welke tip hier ook gegeven wordt, elk kind met PWS is anders en vraagt een specifieke aanpak. Hopelijk zijn er toch wat goeie raadgevingen die je kan uitproberen en die werken.

Mart, de mama van Lou, is een kei in het maken van prachtige fruitcomposities (vervanger taart). Leuk idee om misschien ook op die manier aan de slag te gaan op de verjaardag van je kind.







Van het onderwerp 'feestjes' belandden we bij 'bewegen'. Er werden heel wat handige beweegtips doorgegeven.

- Fietsen of wandelen vinden kinderen soms saai maar als je de fietstocht koppelt aan het volgen van de knooppunten (cijfertjes), of het wandelen koppelt aan bv Geocaching zijn ze wel enthousiast. Neem eens een kijkje op de Facebook pagina 'Wandelen met kinderen' voor wandelideetjes.
- Je kan een bepaalde vorm van bewegen positief ombuigen door het met regelmaat in te voeren. Iets wat ze aanvankelijk niet zo leuk vinden, raakt ingebakken, wordt een automatisme en vormt zo deel van hun structuur.
- Een bezorgde papa vraagt zich af hoe hij zijn extreem spierzwak kind (liep pas op de leeftijd van 5 jaar) kan doen bewegen om het gewicht laag te houden. Er kwamen heel wat ideetjes naar boven:
 - één op één zwemmen met een therapeut/kinesist
 - vaak manueel stimuleren
 - trampoline
 - fietshulpmiddelen waarbij het kind mee trapt (zie de links hieronder)
 - hondje in huis halen☺; worden zo soms gedwongen om mee te dollen

andere tips zijn welkom!!!!

- Handige fietstools:
 - <https://www.fietskarretje.nl/weehoo-igo-blast-aanhangfiets-1.html> ditte?
 - <https://www.tmannetje.nl/hase-fietsen/hase-trets/>
 - Weehoo I-GO VENTURE
 - <https://www.wieleke.be/webshop/product/hase-pino-allround>

Vaak kan je mits het invullen van nogal wat papierwerk ☺ voor deze tools een tegemoetkoming verkrijgen via het VAPH.

Anna



11TH INTERNATIONAL PRADER-WILLI SYNDROME ORGANISATION CONFERENCE

6 - 10 July 2022

UNIVERSITY OF LIMERICK, IRELAND

We nodigen u graag uit om aan deze conferentie deel te nemen.

U kan er kennis maken met IPWSO en onze lokale gastheren de Prader-Willi Syndrome Association Ireland (PWSAI) en meer te weten komen over de laatste ontwikkelingen en onderzoeken rond het Prader-Willi syndroom. U kan er andere families, artsen, onderzoekers en zorgverleners van over de hele wereld ontmoeten.

Het programma omvat parallelle sessies voor:

- Onderzoekers en klinici
- Gezondheids- en onderwijsprofessionals
- Zorgverleners
- Volwassenen met PWS
- Gezinnen

Plus:

- Activiteiten voor kinderen met PWS
- Een bijzondere bijeenkomst van de IPWSO-verenigingsleden

Noteer alvast de datum:
6 tot 10 juli 2022

INTERESSANTE WEBSITES

Pasform is een vormingsorganisatie voor personen met een verstandelijke beperking, personen met autismespectrumstoornis en voor personen uit hun omgeving: www.pasform.be

Leuk is ook de gratis gazet vedette met toffe weetjes, knutselideetjes en leuke spelletjes: www.pasform.be/nieuws/lees-gratis-gazet-vedette

Kennisplein.be is het online trefpunt voor wie mensen in een maatschappelijk kwetsbare positie ondersteunt. Men verzamelt en verbindt actuele en praktijkgerichte kennis. www.kennisplein.be

tRede is een regionale zorgpartner in (Oost) Vlaams-Brabant. We helpen u in het vinden van ondersteuning thuis of in een voorziening en verwittigen als er ergens in een voorziening een plaats vrij is. www.trede.be

Vakantiewijzer is een adviescentrum waar alle mensen met een beperking en hun familieleden/vrienden... terecht kunnen met vragen omtrent vakantie. www.vakantiewijzer.org

Commissie Diëtisten GehandicaptenZorg (DGZ) is een onderdeel van de Vlaamse Beroepsvereniging van Diëtisten (VBVD). <https://vbvd.be/themas/dietisten-gehandicaptenzorg-dgz>



SPECIALE DAGEN IN 2021

Dagen om even stil te staan bij en aandacht te hebben voor een specifieke groep.

Maart:

- **8:** internationale Vrouwendag
- **21:** dag van de Zorg/wereld-downsyndroom-dag/internationale dag tegen Racisme en Discriminatie

April:

- **2:** wereld Autismedag
- **7:** wereld Gezondheidsdag

Mei:

- **2:** internationale dag van de Lach
- **15:** internationale dag van het Gezin
- **17:** internationale dag tegen Homofobie en Transfobie
- **30:** wereld MS-dag

Juni:

- **5:** wereld Milieudag
- **14:** wereld Bloeddonordag
- **23:** dag van de Mantelzorger

Juli:

- **30:** internationale dag van de Vriendschap

September:

- **10:** wereld Suicidepreventie
- **27:** start week tegen Pesten
- **29:** wereld Hartdag

Oktober:

- **1:** start Borstkankermaand
- **10:** werelddag Geestelijke Gezondheid
- **12:** dag van de Onthaalouder

November:

- **12:** start week van de Pleegzorg
- **13:** wereld Vriendelijkheidsdag
- **20:** internationale dag van de Rechten van het Kind
- **28:** dag van de Wetenschap

December:

- **3:** internationale dag voor Mensen met een Beperking
- **5:** internationale dag van de Vrijwilliger
- **10:** dag van de Mensenrechten
- **12:** wereld Lichtjesdag

CONTACTGEGEVENS

Prader-Willi Vlaanderen

Anna De Bruyckere

Varenstaat 8

8301 Knokke-Heist

Tel: 050 51 48 75

info@praderwillivlaanderen.be

Rekeningnummer Prader Willi Vlaanderen

BE35 0013 1865 0837

GEBABEBB



Prader Willi Vlaanderen | Anna De Bruyckere |
Varenstraat 8 | 8301 Knokke-Heist | 050 51 48 75
info@praderwillivlaanderen.be
www.praderwillivlaanderen.be